Last in the Queue

Marcia H. Rioux

Occasional Paper

from

The G. Allan Roeher Institute

Last in the Queue

Marcia H. Rioux

Presented to

The International Association for the Scientific
Study of Mental Deficiency, Dublin, Ireland
August 1988

and

The Annual National Conference of the
Canadian Association for Community Living
Regina, Saskatchewan
October 1988

93-02378/

Copyright © 1989 The G. Allan Roeher Institute

All rights reserved. The use of any part of this publication reproduced, transmitted in any form or by any means, electronic, mechanical, photocopying, recording or otherwise, or stored in a retrieval system, without the prior consent of the publisher is an infringement of the copyright law.

Last in the Queue

ISBN 0-920121-82-9

The G. Allan Roeher Institute
Kinsmen Building, York University Campus
4700 Keele Street
Downsview, Ontario
M3J 1P3

Institute Director: Marcia H. Rioux
Publications Editor: Wanda Taylor
Desktop Publishing: Marion Brown

In most countries, including Canada, people with mental handicaps must submit to the guidance of other persons or authorities before making important decisions. These include decisions to marry, to vote, to have children, to enter into financial contracts, and to live in independent environments. They must also submit to authorities to receive benefits such as education, income, employment, housing and so on. Other people who have not been labelled may generally make these decisions without obtaining the consent of anyone and this autonomy is protected by the state.

There are many indications of how this differential treatment has come to be considered just and fair, and of how it is maintained. Two major factors contribute to the disentitling of people from their rights and of their society. They arise from assumptions that tend not be critically questioned.

First, a person is labelled or distinguished from others in such a way that he or she is rendered socially inferior. Second, care and treatment, which includes law, policy, and political rights, is developed by society on the basis of this label of social inferiority.

These two factors, in turn, give rise to a generally restrictive social environment that is self-sustaining and that precludes the participation of people who have handicaps. In a manner consistent with the way in which the social world is structured, legal and human rights are accordingly denied or withdrawn from some people. Yet the laws are consistent within this social structure in which people with handicaps are not expected to participate. In other words, a social world is created on the notion that people with mental handicaps are incapable and that they have no legitimate place in society, and it ensures that they will indeed be incompetent. For example, a school system has been put in place that is designed to value those things that persons with mental handicaps cannot do and they are consequently declared to be uneducable. Another example is the placing of people in institutions where they have few ways of expressing themselves and then when they act out, they are labelled self-abusive or dangerous to others and extreme measures

are applied to modify their behaviours. Yet another example can be shown with respect to sexuality. People with mental handicaps are not taught about their sexual nature. Then it is said that they shouldn't be allowed to express their sexuality because they won't do it responsibly. I will look at the two factors that have led to a generalized belief that the way people with mental handicaps are treated is fair and just.

1. The first factor is the justification for labelling people mentally handicapped and thereby distinguishing them from others. In the heyday of social Darwinism and the eugenics movement, IQ became the basis of qualification for entrance into social elites, and education became the certifying agency. Science thought it had found a way to quantify and measure the intelligence that people possessed. It seemed that science was able to provide objective criteria for justifying selective participation, entitlement and rights. A rationale and a procedure for making particular kinds of distinctions and labels was found that had a medical and professional basis rather than a social basis. In turn, a system of social discrimination was legitimated on a scientific footing. We now know that science is unable to completely quantify intelligence. However, the disentitlement and restriction of the opportunity to participate remain operative despite our present knowledge (eg., segregation; sterilization; restricted immigration).

Another foundation that has served to justify the labelling and differential treatment of some people is biological determinism. Biological determinism is based on the notion that shared norms and social and economic differences between groups in society originate from inherited, inborn characteristics. A principle theme within biological determinism is that worth can be assigned to individuals and groups on the basis of their heredity, and that the nature of their heredity is reflected in the nature of their intelligence. By measuring intelligence as a single quantity, heredity and therefore social worth could be identified, or so it was argued. Society, and the economic and social distributions within it, was then argued to be a reflection of biological order.It followed that political inequality could justifiably be attributed to biological characteristics. Similar arguments have been used to justify the political and social inequality of women and people of colour. The use of intelligence testing and

arguments drawn from biological determinism helped to render the social fact of discrimination a scientifically justified "fact." And this "scientification" of mental handicap has had a number of important consequences.

The label itself was and still is in most cases attached by someone in the health professions. The label, however, connotes lesser moral worth, and people act on assumptions about that lesser moral worth. The attachment of the label by people in white coats, who assure us that it is for our benefit to label some groups, further legitimates the negative moral distinction. Likewise, if the government says that it is acceptable to distinguish this group and to provide different and unequal benefits or that it must be done for the greater good, as it does in its laws, programs and policies, the government institutionalizes disregard and disrespect. The argument that the greater good is served by depriving some people of their rights is a morally weak argument, even if made by doctors and politicians. Those who act as the gatekeepers, deciding what is mental handicap, deciding who falls into the category, and deciding entitlements to social and economic status of those labelled, ought not to hide behind the pretence of scientific objectivity when it is being used as a political activity.

Legitimating the value of intelligence and education (the latter being an achieved rather than an ascribed characteristic) enables us to draw on notions of merit. Meritocracy is simply a process by which society gives out its rewards to those who supposedly deserve them. In our society, however, acknowledgement of merit has too often become an acknowledgement of the principle that there are a few who, because of their superior intellectual qualities and their efforts, are born to be leaders. Most assume, because our society has taught them to do so, that there is a natural order in which the welfare, culture, and the progress of society depends on an aristocracy of the intellectually skilled. The logical extension is that social efficiency and progress depend on rule by an elite who have merited their positions of authority and whose social values must have supremacy over all others. People accept the myths inherent to these notions.

The majority of people with mental handicaps have no characteristic that is valued according to the standards of the meritocracy. They are deemed to have no natural (innate) cognitive skills

and are consequently denied, by definition, any access to the meritocracy, to the rewards of society. What other values they may possess are not considered relevant. Inherent in the criteria for labelling and discrimination are assumptions about what characteristics are valuable to the society. Other personal characteristics that might be equally important or necessary are simply ignored, even when measureable by objective standards.

2. Having labelled people and legitimated the label, the second major factor that contributes to the systemic inequality is the develeopment of policies and pro-grams that are based on that label. Care and treatment of those labelled mentally handicapped is normally justified either because it is portrayed as therapeutic or because their intellectual incapacity supposedly dictates a need for protection.

The therapeutic model that forms the basis of most programs and policies for persons with mental handicaps in Canada and elsewhere today derives from notions that emphasize the incapacities and inabilities of people with handicaps. The result is that most people with handicaps are overserved and overprotected.

Because the actions and capacities of people with handicaps are not valued, they as individuals must somehow be changed. Since, however, the very definition of what is important to society is inherent in notions of intelligence, it is difficult, if possible at all, to change people with mental handicaps to enable them to be participating members of society in a meaningful way. The reaction has been to create a therapeutic cocoon. Most of what people with handicaps do has to be found to be therapeutic to justify it being undertaken. There is a huge literature on the effectiveness of one therapy or another in changing the behaviour or adaptive skills of individuals. For many people with a mental handicap, learning how to cook is referred to as "cooking therapy," learning how to speak becomes "speech therapy," listening to music for enjoyment becomes "music appreciation therapy," and learning how to make friends becomes "social network therapy." The result can be an extremely "clinical" lifestyle.

To prove that a therapy is useful requires a certain objectification of the person and a clinical or medical perspective. First, the person's symptoms have to be indentified. Often this means reduc-

ing the individual to a list of symptoms for treatment purposes. Second, there has to be a way found to show that there is a correlation between a procedure, a program or therapy, and the individual's reaction to it.

Once you seperate people who have been designated as having mental handicaps from others who are not designated, you change the basis for justifying therapeutic procedures. What is defined as "therapeutic" becomes therapy for people with mental handicaps, even though it would not be called therapy for other people. A dual standard has been established in law and social policy for persons with disabilities. It is reflected in segregation policies, sterilization policies, housing policies, education policies, and employment policies. Most of these policies can be shown to have been justified on the basis of this dual standard. This dual standard is argued to be justified because the procedures, when used on people with mental handicaps, are therapeutic and rehabilitative. The result is that certain individuals are not entitled to the same basic rights and services that are accorded to others. Medicine becomes a political activity. Professional use of even extreme and ethically questionable procedures are politically and legally legitimized on the basis that they are therapeutic.

The notion that people must be protected, either for their own good or for the good of society generally, has been used to justify differential treatment of people with mental handicaps. The health and helping professions are thus seen as gate-keepers who control the participaction of individuals with mental handicaps in social activities. Unlabelled, most of us are allowed to take many risks, even those that endanger others and certainly those that might compromise our own health and safety. But the label is the basis for disentitling people and a mechanism for creating barriers to participation: it is true that people with handicaps face many risks in participating in normal everyday activities. And this is where we move into the third feature of the cycle of systemic factors that isolate and exclude people with handicaps.

A self-perpetuating (or closed) system has been created. Individuals have to reintegrate into society on our terms not theirs, on the terms of a social organization that was established on the premise that those with mental handicaps would not be participants. To be in the society, the individual with a mental handicap is

being asked to prove he or she can do so without disrupting the systems that are in place. It is a catch 22.

How have we been able to create a society that did not take into account the needs of people with handicaps because they were excluded and then turn that world back on them to say now we'd like them to participate in it but they do not have the skills and ability to do so?

The expectation of doing harm to oneself is usually part of any strong argument for a paternalistic denial of liberties. While it is argued to be wrong to place restrictions on so-called "normal" persons posing a threat to their own interests, restrictions on exactly the same actions by a person with a mental handicap would seem to be justified by his/her mental disability (and reduced moral worth). The intellectual superiority of "normal" persons appears to legitimate their controlling the decisions of those with mental handicaps. Thus, relative intellectual superiority is used as the rationale for regulating and protecting persons with mental handicaps, while rejecting the same rationale for others. Simply put, protection is traded for rights in guardianship and competency laws.

Perhaps, however, someone will argue that it is not a matter of intellect but competence on which the denial of rights is justified. But society stands to gain by setting this level low enough so as to render the average person competent. In this sense, the threshold of competence is set by society in its own interests, and society does in fact set this threshold in such a way that the majority of people are rendered competent. The socialcomponents of competency are obvious, however, as examples like banking and taxation indicate. And there are ways that society protects non-labelled individuals from being unable to recognize the consequences of their actions and therefore from being "incompetent" at fulfilling those tasks. Bankruptcy laws and overdraft protection have been designed specifically to make people "competent." The result is that people who are not labelled mentally handicapped are protected from their own idiocyncracies, while the same safeguards are not extended to those who have been labelled.

It is in theory possible to set the threshold in a different place, which would make those with mental handicaps fully competent. The threshold between mental competency and mental incompetency is not an absolute. It is set by society. As such, it can be

changed. Arrangements could be made to create the conditions under which those with mental handicaps would be in the same position to claim autonomy as those of "normal" and "superior" intelligence.

Given our concern that persons with mental handicaps not be pushed out into a dangerous world in which they may come to ruin, we have two choices. We may change the world so as to make it safe for all. Or we may refuse to allow those with mental handicaps access to it.

Placing the onus on those with mental handicaps rather than asking what it is about the system that excludes them seems to me to be the ultimate injustice.

Until we begin to value the contributions and individual characteristics of people with handicaps and recognize that they are real members of our society, not just people who are superfluous, little is likely to change. We cannot put people in institutions or in segregated settings and expect them to be able to develop their strengths and personalities. It does not happen for people without handicaps and it will not happen for those with handicaps.

It is time for society to change. Our intellectual properties ought not to be what entitles us to rights. Starting with that assumption, we must begin to redefine the "problem" of mental handicap as one located in the persisting social and economic structure rather than in the people with handicaps. When we begin to think in this way, new questions and new ways of finding solutions are likely to emerge.

What if we valued the differences between people rather than valuing sameness? What if people's common human nature was the basis for entitling and enabling them? What if being the same as others was of no social consequence? What if we defined our major social goal as the empowerment of individuals rather than the disenfranchisment of people?

If these questions were asked, then new ways of addressing the issues surrounding handicap would emerge. In the first place, we would have to look very carefully at the criteria by which we evaluate our programs and policies. We would have to find measures to determine whether individuals have sufficient control over decision making in their lives. We would look less at whether there has been a change in some individual behaviour or whether the individ-

ual has learned something. We would care less about whether the individual has measured up to imposed standards that he or she has had no part in defining. We would have to look at the number of choices individuals have and how they are being enabled to exercise those choices within the reality of their handicap.

Professionals would have to concentrate on how the social system (the system of laws, policy, and programs) is failing if people are not participating. For example, rather than seeing restrictions to immigration on the basis of mental handicap as a legitimate action, we would question why people with mental handicaps were put in the position of being dependent on society in the first place. The incapacity of the system to integrate and reduce dependency would be on trial, not the person with the handicap. A system (or nation) that allowed a group of people to be disproportionately at risk of sexual abuse, and unserved as survivors of abuse, would be legitimately under scrutiny. Mental handicap would no longer be equated with incompetency, and classifying people as uneducable and unemployable would be socially and morally suspect.

Somehow people with mental handicaps have in many cases proven much more resilient than the rest of us. Often they have managed to overcome all the inhumanity and injustice we as a society have heaped on them. It is a challenge for us to emulate the example of those who have risen above the injustices.

Related Publications of The G. Allan Roeher Institute

entourage is a quarterly bilingual magazine that looks at how people with mental handicaps can be supported *by* the community to live, learn, work, and have fun *in* the community. **entourage** includes the most current information on issues and upcoming events, and provides the most comprehensive way of keeping in touch with what's happening in the lives of individuals with a mental handicap.

Subscriptions: $16 Canadian $18 foreign (1 year)
$30 Canadian $34 foreign (2 years)

Take Action — Stand up for your Rights: Self Advocates and the B.C Human Rights Code, 1990

Poor Places: Disability-Related Residential and Support Services, 1990

Righting Wrongs: Disability, Your Ombudsman and You, 1989

Income Insecurity: The Disability Income System in Canada, 1988

Vulnerable: Sexual Abuse and People with an Intellectual Handicap, 1988

Institute address:
The G. Allan Roeher Institute
Kinsmen Building, York University Campus
4700 Keele Street, Downsview, Ontario M3J 1P3
Telephone: (416) 661-9611
Fax: (416) 661-5701

Dernier en ligne

Marcia H. Rioux

Cahier ponctuel

de

L'Institut G. Allan Roeher

Dernier en ligne

Marcia H. Rioux

Présenté à

The International Association for the Scientific
Study of Mental Deficiency, Dublin, Ireland
août 1988

et au

Congrès annuel national de l'Association canadienne
pour l'intégration communautaire
Regina, Saskatchewan
octobre 1988

© 1989 par L'Institut G. Allan Roeher

Tous droits réservés. La reproduction d'un extrait quelconque de ce livre, par quelque procédé que soit, tant électronique que mécanique, par photocopies ou par quelconque procédé d'enregistrement, est interdite sans la permission de l'éditeur.

Dernier en ligne

ISBN 0-920121-82-9

L'Institut G. Allan Roeher
Édifice Kinsmen, Université York
4700, rue Keele
Downsview (Ontario)
M3J 1P3

Directeure de l'Institut: Marcia H.Rioux
Directeure de la rédaction: Wanda Taylor
Composition: Marion Brown

Dans la plupart des pays, le Canada y compris, les personnes qui présentent un handicap intellectuel sont soumises au contrôle d'autres personnes ou des autorités lorsqu'elles doivent prendre une décision importante. Cela comprend des choses telles que se marier, voter, avoir des enfants, signer des contrats, vivre de façon autonome. Elles doivent aussi recevoir l'autorisation des autorités pour avoir droit à l'éducation, un revenu, un emploi, de l'hébergement et d'autres questions du genre. Les personnes qui ne sont pas affligées de cette étiquette ont généralement le droit de prendre de telles décisions sans avoir à obtenir le consentement de qui que ce soit, et cette mesure d'autonomie est garantie par l'état.

Il existe de nombreux exemples de la façon de laquelle ce traitement différentiel est venu à être considéré juste et équitable, et de laquelle il est maintenu. Deux facteurs fondamentaux contribuent à cette dénégation des droits sociétaux de ces personnes, deux facteurs qui s'appuyent sur des hypothèses dont la vérité n'est jamais contestée.

Tout d'abord, la manière même de laquelle une personne est catégorisée et distinguée des autres la place dans une position d'infériorité. Deuxièmement, les soins et les traitements qu'elle reçoit sont élaborés par la société en fonction de cette étiquette d'infériorité, et il en est de même pour les lois, les politiques sociales et les droits politiques.

A leur tour, ces deux facteurs favorisent la création d'un environnement restrictif qui se maintient alors de lui-même et qui écarte la participation des personnes handicapées. Conformément à la structure sociale du monde, les droits juridiques et humains de ces personnes leurs sont alors reniés ou retirés. Pourtant, la structure à laquelle ces lois sont conformes en est une à laquelle les personnes handicapées sont exclues. La réalité sociale est donc créée en prenant pour acquise la notion de l'incapacité des personnes qui présentent un handicap intellectuel à pouvoir y participer en toute légitimité. Elle assure ainsi que ces personnes n'en seront jamais capables. Par exemple, un système éducationnel a été élaboré qui valorise les choses que les personnes handicapées ne peuvent

espérer faire. Celles-ci sont alors déclarées inéducables. De la même façon, ont enferme ces personnes dans une institution où leurs possibilités d'expression sont réduites au minimum puis, lorsqu'elles réagissent à cela, on les catégorise comme étant auto-abusives ou dangereuses, et on les maîtrise par des procédés extrêmes de modification du comportement. Le même phénomène se produit en rapport à la sexualité. On n'enseigne rien à ce sujet aux personnes qui présentent un handicap intellectuel, puis on déclare qu'il ne faut pas permettre à ces personnes d'exprimer leur sexualité parce qu'elle ne font pas preuve de responsabilité. Examinons les deux facteurs à la base de l'impression générale que le traitement accordé aux personnes qui présentent un handicap intellectuel est équitable.

1. Il y a d'abord la justification de l'étiquette, ou si l'on veut, la catégorisation de certaines personnes comme étant handicapées et leur séparation des autres personnes. A l'époque où le Darwinisme social et le mouvement eugénique battaient à leur plein, le quotient intellectuel fut instauré comme critère d'entrée à l'élite social, critère certifié par le niveau d'éducation acquis. Les scientifiques croyaient avoir trouvé un moyen de quantifier le degré d'intelligence de chaque individu. Il semblait être permis de croire que la science était en mesure de fournir des critères objectifs justifiant la sélectivité de la participation et des droits sociaux. On a donc institué un processus de ségrégation et de catégorisation qui s'appuyait sur une base médicale et professionnelle plutôt que sociale. Ainsi, une systématique de discrimination sociale a pu être légitimisée par ce qui semblait constituer une base scientifique. Si nous savons aujourd'hui qu'il n'est pas possible de quantifier l'intelligence avec précision, cela n'empêche pas les mêmes structures d'exclusion et de restriction de rester en vigueur. (Par exemple: ségrégation; stérilisation; entraves à l'immigration).

Une autre base servant à justifier la catégorisation et le traitement divergent de certaines personnes est jetée par le déterminisme biologique. Celui-ci trouve son origine dans la notion de l'hérédité des normes et différences sociologiques et économiques que présentent différents groupes sociaux. Un thème majeur que l'on y retrouve est celui qui veut que l'on puisse déterminer la valeur des individus et groupes dans la société en fonction de leur

antécédents héréditaires et que ces derniers trouvent leur reflet dans la nature de leur intelligence. Selon les tenants de cette opinion, il aurait été possible, en quantifiant simplement l'intelligence d'un individu, de déterminer et ses antécédents héréditaires et sa valeur sociale. La société, et donc les systèmes distributifs sociaux et économiques qui en font partie, pouvaient être perçus comme étant conformes à l'ordre biologique. Par extension, on pouvait imputer l'inégalité politique aux caractéristiques biologiques des individus. La même argumentation a servi à la justification de l'inégalité politique et sociale des femmes et des personnes de couleur. L'utilisation des tests de quotient intellectuel et des arguments fondés sur le déterminisme biologique ont donné au fait purement social qu'est la discrimination l'apparence d'un «fait» scientifique. Cette «scientification» du handicap intellectuel fut riche en conséquences.

La catégorisation était, et la plupart du temps est encore déterminée par un professionnel de la santé. L'étiquette qu'elle représente a toutefois une connotation de dévalorisation, et les gens agissent en fonction de cette perception de la valeur morale. Le fait que ce sont des professionnels de la santé qui ont affiché l'étiquette donne l'impression que si l'on catégorise certaines personnes, c'est pour leur bien. Cela ne fait que légitimiser la distinction négative encore davantage. Aussi, lorsque le gouvernement indique par ses lois, ses programmes et ses politiques qu'il est acceptable de considérer ce groupe séparément et de lui fournir des services différents et inégaux, ou que cela doit être fait pour le bien de la majorité, cela ne fait qu'institutionnaliser le manque de soucis et de respect. Il est d'ailleurs difficile de trouver une justification morale à l'argument du plus grand bien de la majorité, même si ce sont des médecins et des politiciens qui l'utilisent. Ceux qui se tiennent aux portes de la société pour dicter à qui il est permis d'entrer selon ce qui constitue un handicap intellectuel, qui tombe dans cette catégorie, quel est leur statut socio-économique, ces personnes-là ne devraient pas se cacher derrière un semblant d'objectivité scientifique lorsque leurs actions sont en fait politiques.

La légitimation de la valorisation de l'intelligence et de l'éducation (une caractéristique méritée plutôt qu'attribuée) permit de concevoir la notion du mérite. La méritocratie qui s'ensuit est simplement le processus par lequel la société récompense les person-

nes à qui est attribué le mérite. Il reste alors la question cruciale de l'attribution du mérite. Le concept du mérite élimine le besoin de mesures qui garantissent l'égalité, puisqu'il se fonde sur la reconnaissance et l'acceptation d'une «aristocracie en fonction du mérite». C'est-à-dire qu'un nombre restreint d'individus sont destinés, en raison de la supériorité de leurs capacités intellectuelles et de leurs efforts, à se voir accordé le statut de chef. Un ordre naturel est présumé exister, un ordre qui veut que le bien-être, la culture et le progrès de la société soit entre les mains des personnes douées de capacités intellectuelles. Dans cette logique, il peut être présumé que l'efficacité et les progrès sociaux dépendent de l'autorité de cet élite du mérite. Plus encore, cette autorité doit dominer toute autre valeur sociale. Les gens acceptent les mythes immanents à ces notions.

Pour la plupart, les personnes qui présentent un handicap intellectuel, étant réputée ne pas montrer de capacités cognitives naturelles (innées), se voient tout simplement refusée l'entrée, par définition, dans la méritocracie (et conséquemment, tout accès aux récompenses qu'offre la société) puisqu'elles ne possèdent aucune des caractéristiques digne d'estime selon les critères de la méritocracie. Les efforts qui ne sont pas accompagnés de l'intellect ne permettent pas d'avoir accès aux récompenses de la société, et aucune autre qualité que ces personnes pourraient démontrer n'est pertinente, même lorsqu'il serait possible de les quantifier.

2. Une fois les personnes catégorisées et l'étiquette légitimisée, il reste alors le deuxième facteur fondamental à la base de l'inégalité systématisée, l'élaboration de politiques et programmes s'appuyant sur cette catégorisation. Les soins et les traitements accordés aux personnes catégorisées de handicapées sur le plan intellectuel sont normalement justifiés par leur nature thérapeutique ou par le besoin de protéger ces personnes.

Le modèle thérapeutique est à la base de la plupart des programmes et politiques touchant les personnes qui présentent un handicap intellectuel au Canada comme ailleurs. Il met l'accent sur les incapacités des personnes handicapées. Ces dernières se trouvent donc excessivement protégées et reçoivent trop de services.

Étant donné que leurs actions et capacités ne sont pas valorisées, ce sont les personnes handicapées qui doivent trouver le moyen de

changer. Cependant, comme la définition même de ce que la société considère important est reliée aux notions de l'intelligence, il est difficile voir impossible de changer suffisament les personnes qui présentent un handicap intellectuel pour qu'elles soient en mesure de participer à la société de façon significative. En réaction, on a vu la création de l'enveloppe thérapeutique. A peu près tout ce qu'une personne handicapée fait doit être caractérisé comme étant thérapeutique pour en justifier la tentative. Il en résulte une marée de documentation concernant l'efficacité de toutes sortes de procédés thérapeutiques quant à la modification du comportement ou l'acquisition de techniques. Souvent pour une personne qui présente un handicap intellectuel, apprendre à préparer des mets constitu la «thérapie par la préparation des mets», et il en est de même pour l'apprentissage de la parole, l'appréciation de la musique ou la formation de liens d'amitié. La personne risque d'avoir un style de vie très «clinique».

Afin de prouver que la thérapie est efficace, il faut objectiviser la personne et l'observer dans une optique médicale ou clinique. D'abord, on doit identifier les symptômes, ce qui réduit la personne à rien de plus qu'une liste de symptômes à traiter. Ensuite, il faut pouvoir démontrer qu'il existe une correspondance entre l'activité, le programme ou peu importe d'une part, et la réaction de l'individu d'autre part.

Une fois que les personnes qui présentent un handicap intellectuel sont séparées des autres personnes, c'est aussi tout le fondement des critères de ce qui constitue des mesures thérapeutiques qui change. Tout ce qui peut être utilisé comme mesure thérapeutique devient de la thérapie pour personnes qui présentent un handicap intellectuel, même si on ne parlerait pas de thérapie s'il s'agissait de quelqu'un d'autre. Conséquemment, on remarque l'application de deux mesures sur le plan juridique et celui des politiques sociales, lorsqu'il s'agit de personnes qui présentent un handicap. Il suffit d'examiner les politiques de ségrégation, stérilisation, du logement, de l'éducation, et de l'emploi pour s'en apercevoir. La plupart de ces politiques on trouvé leur justification dans la caractérisation de la différence entre ces personnes et d'autres. Cette différence est citée comme justification de l'usage de ces actions sous l'égide de la thérapie ou de la réadaptation. Il en résulte que certains individus sont donc disqualifiés quant aux droits et services qu'obtiennent les

autres. La médecine revêt alors l'aspect d'une activité politique. On a vu l'utilisation de moyens technologiques de modifier le comportement, comme le bâton électrisé, être justifiée de cette façon.

On a aussi justifié le traitement inégal des personnes qui présentent un handicap intellectuel par la notion de leur besoin de protection, soit pour leur propre bien ou pour le bien de la société. Les professionnels de la santé et des services de soutien agissent donc en tant que contrôle du degré de participation aux activités sociales permis aux personnes qui présentent un handicap intellectuel. La plupart des gens qui ne portent pas d'étiquette dévalorisante ont le droit de prendre des risques, mêmes des risques qui mettent en danger la vie et la sécurité d'autrui. La présence d'une étiquette agit tout de suite comme mécanisme de création d'obstacles à la participation, puisqu'il est évident que les personnes handicapées doivent affronter de nombreux risques au cours d'activités quotidiennes. Voici qui nous amène au troisième élément du cycle de facteurs systémiques qui tendent à isoler et exclure les personnes qui présentent un handicap intellectuel.

On a assisté à la création d'un système (fermé) qui se maintient de lui-même. Les personnes qui s'y retrouvent doivent alors réintégrer la société sur nos termes, non pas les leurs. Le paradoxe est que nos termes sont ceux d'une société fondée sur la non-participation des personnes qui présentent un handicap intellectuel. Pour s'intégrer à la société, la personne handicapée doit donc prouver qu'elle est en mesure de le faire sans perturber les systèmes en place.

Comment est-il possible de créer une société sans tenir compte des besoins des personnes qui présentent un handicap intellectuel en raison de leur exclusion, puis utiliser cette même structure pour dire que l'on aimerait qu'ils participent, mais qu'elles n'ont pas les capacités requises?

L'argument de la possibilité de se faire du tort fait souvent partie d'une dénégation de la liberté fondée sur un esprit paternaliste. Si l'on peut démontrer qu'il n'est pas possible de justifier la restriction des droits de personnes dites «normales» pour protéger leurs intérêts, il semble pourtant que le handicap intellectuel (et donc la dévalorisation sociale) justifie cette même restriction. Ainsi, l'intellect supérieur des personnes «normales» semble pouvoir justifier leur contrôle des décisions des personnes qui présentent un handicap intellectuel. La supériorité intellectuelle relative sert donc de

justification pour le contrôle et la protection de certains, alors que ce même raisonnement ne tient pas pour les autres. Pour simplifier, on pourrait dire qu'il s'agit d'un troc : la protection en retour des droits de tutelle et des lois sur la compétence intellectuelle.

Il serait possible de proposer qu'il ne s'agit pas ici de l'intellect, mais plutôt de compétence, et que c'est sur cette base que les droits sont déniés. Si tel est le cas, il faudrait alors affirmer que la société fixe le seuil de la compétence juste en dessous de ce qui est réputé être la moyenne, et ce pour deux raisons. D'abord, parce que le niveau de difficulté présenté par des habiletés considérées comme étant essentielles est fixé par la société; deuxièmement, parce que la société a tout à gagner en fixant ce seuil de sorte que la personne moyenne soit considérée compétente. Les composants sociaux des habiletés sont évidents par exemple aller à la banque, payer les impots. Pourtant, la société trouve les moyens d'assurer la protection de personnes non-étiquettées si elles ne peuvent prédire les conséquences de leurs actions — par exemple, les lois sur la faillite, la protection contre les chèques sans fonds, etc. Ces lois sont conçues pour assurer la «compétence» des gens. Les personnes «normales» sont donc protégées de leurs propres idiosyncrasies, mais cette même protection n'est pas accordée aux personnes étiquettées.

Théoriquement, il serait possible de fixer le seuil à un autre niveau, un niveau qui rendrait compétentes les personnes qui présentent un handicap intellectuel. En d'autres termes, le seuil qui divise la compétence intellectuelle de l'incompétence intellectuelle n'est pas une chose fixe. Il est établi par la société. En tant que tel, il pourrait aussi bien être changé. On pourrait prendre des mesures qui créeraient des conditions en vertu desquelles les personnes qui présentent un handicap intellectuel pourraient revendiquer la même mesure d'autonomie que les personnes d'intelligence moyenne ou supérieure.

Étant donné notre souci de ne pas envoyer les personnes handicapées dans un monde dangereux où elles risquent de se faire mal, on a deux choix. Ou bien on change le monde pour que tous y soient en sécurité, ou bien on refuse de permettre aux personnes qui présentent un handicap intellectuel d'y avoir accès.

Passer la chose sur le dos des personnes qui présentent un handicap intellectuel plutôt que demander ce qu'il y a dans le système qui les empêche de participer me semble constituer le

comble de l'injustice.

Jusqu'au jour où nous nous mettrons à valoriser les contributions et les caractéristiques individuelles des personnes qui présentent un handicap intellectuel, où nous reconnaîtrons que ces personnes sont de véritables membres de notre société, et non pas simplement des personnes sans conséquence, jusqu'à ce jour-là, rien n'est à même de changer. On ne peut pas enfermer les gens dans dans des institutions puis espérer qu'elles parviennent à y développer leurs talents et leur personalité. Cela ne se passerait pas pour des personnes qui ne sont pas handicapées, alors cela ne se passera pas non plus pour celles qui sont handicapées.

Il est grand temps que la société change. Nos droits ne devraient pas être déterminés en fonction de nos capacités intellectuelles. Si l'on commence par cette observation, il faut redéfinir le problème, car il se situe dans les structures socio-économiques, non pas chez les personnes handicapées elles-mêmes. Une fois que nous éclairons la question à la lumière de cette constatation, c'est alors que l'on pourra trouver de nouvelles façons d'aborder la question et trouver de nouvelles solutions.

Et si par exemple, nous attachions plus de valeur aux différences entre les gens qu'aux similarités? Si encore c'était la nature humaine des gens qui garantissait leurs droits? Si la conformité n'avait aucune importance? Si, finalement, notre projet de société était d'habiliter les personnes plutôt que de renier leurs droits?

Si nous nous posions ces questions, nous saurions trouver de nouvelles façons de nous adresser aux questions touchant le handicap intellectuel. Il s'agirait d'abord d'examiner en détail les critères en fonctions desquels nous évaluons nos politiques et programmes. Il faudrait déterminer comment savoir si les personnes ont suffisament de contrôle sur les décisions de leur vie. Il serait moins question de savoir si le comportement de l'individu a changé ou si celui-ci a fait l'apprentissage de quelque chose. Il serait moins question aussi de savoir si l'individu est à la hauteur des normes fixées par la société. Des normes aux sujets desquelles l'individu n'a pas eut mot à dire. Plutôt, il s'agirait de tenir compte des choix qui s'ouvrent aux individus et à quel point leur handicap leur permet de faire ces choix.

Les professionnels devraient concentrer leurs efforts sur la façon de laquelle le système social (les lois, les politiques sociales, les programmes) empêche les gens de participer. Les restrictions de

l'immigration en fonction du handicap intellectuel ne serait plus une action légitime, car il s'agirait de se demander pourquoi les personnes qui présentent un tel handicap dépendent à tel point sur la société. Au lieu de faire le procès de la personne handicapée, ce serait l'inabilité du système d'intégrer cette personne et de diminuer sa dépendance qui serait en question. Quant à un système (ou un pays) qui permet à un segment de la société de courir un risque disproportionné d'abus sexuel, par exemple, et n'accorde pas à ces personnes les services appropriés lorsqu'elles sont victimes d'abus, il serait tout à fait légitime de faire l'examen critique d'un tel système. Dans une nouvelle société, un handicap intellectuel ne serait pas un synonyme d'incompétence, et la classification des gens comme étant inéducables et incapable de travail serait moralement et socialement questionable.

Étrangement, les personnes qui présentent un handicap intellectuel se sont souvent montrées plus résistantes que le reste de la population. Souvent, elles ont réussi à surmonter toute l'inhumanité et l'injustice que nous leur lançons. Leur exemple nous lance donc le défi de surmonter les injustices nous aussi.

Autres Publications de l'Institut G. Allan Roeher

Publiée quatre fois par année, la revue bilingue **entourage** prend comme thème la façon de laquelle les personnes peuvent vivre, apprendre, travailler et s'amuser dans leur entourage. Offrant à ses lecteurs l'information la plus à jour dans le domaine du handicap intellectuel, **entourage** est le moyen par excellence de se tenir au courant de ce qui touche la vie des personnes qui présentent un handicap intellectuel.

Abonnements: 16$ (Canada) 18$ (étranger) 1 an
30$ (Canada) 34$ (étranger) 2 ans

À la défense de leurs propre droits: Les personnes qui présentent un handicap intellectuel et le code des droits de la personne de la Colombie-Britannique, 1990

Pas de refuge dans le besoin: Les services de résidence et de soutien à domicile pour personnes handicapées, 1990

Veiller au respect des droits: le handicap, l'ombudsman et vous, le citoyen, 1989

Le revenu précaire: Le système de pensions d'invalidité au Canada, 1988

L'exploitation sexuelle et les personnes qui présentent une déficience intellectuelle, 1988

Envoyez votre commande à:

L'Institut G. Allan Roeher
Édifice Kinsmen, Université York
4700, rue Keele,
Downsview (Ontario)
M3J 1P3
Téléphone: (416) 661-9611
Fax: (416) 661-5701